

看见正能量 定格世间美好 汇聚凡人微光

曾被医生预言“活不过18岁” 患罕见病男孩完成高考 成绩超预期

“343分，已经超出预期了！”6月24日下午1点，2024年重庆高考放榜出分。在綦江区文龙街道某小区的一栋居民楼里，罗睿燊和妈妈周朝喜坐在电脑前，既紧张又激动，在查询网站上依次输入姓名、考号，当“总分343分”的字样映入眼帘时，母子俩几乎同时喊了出来。

“非常满意。”罗睿燊有些小开心，“语文84分，刷新了我的最好成绩。英语也考得很不错，拿下114分。”

男孩抱病坚持高考 成绩超过预期

高考总分343分，或许对许多考生来说并非值得一提的好成绩，但对于19岁的罗睿燊而言，能够坚持完成高考，拼下这样的成绩，已经是一个奇迹。

创造这个“奇迹”的罗睿燊，从小就患上了两个连名字都鲜见的疾病：苯丙酮尿症(PKU)和进行性肌肉萎缩症(DMD)。4岁时父母离异，罗睿燊跟着母亲生活；11岁就与轮椅为伴……

这两种罕见疾病严重危及小罗的生存与生活状态，他的身体丧失了一切行动能力，大脑思维也远比不上同龄人。和同龄人一起学习、考试直至高考，对于他来说，就是一个巨大的挑战。

鉴于儿子的身体状况，周朝喜对成绩并无太高要求。儿子这些年能坚持上学、考上高中并参加高考，已经很不容易了。对于高考本身，母子俩有一个共识：就当一次普通考试，给高中生活画上句号。临进考场时，周朝喜为儿子减压，“我一直说他是一个快乐的‘学渣宝宝’，进考场前我给他‘你好好去考试，考完咱们就算成功了’。”

“考完后，儿子开心地告诉我，试卷和草稿纸闻起来有淡淡的青草味。”儿子的状态很轻松，周朝喜紧绷着的弦也放松了。

成绩揭晓，罗睿燊拿到了343分，相比平时一般只能得200来分，这次高考实属超常发挥。对于儿子的表现，周朝喜表示“非常满意，也很自豪”。



罗睿燊和妈妈周朝喜在高中校园内。受访者供图

获悉罗睿燊的情况后，重庆本地一所高校表示，无论他考到怎样的分数，愿意通过特招的方式录取他。罗睿燊很憧憬两个多月后的大学生活。“想读文学类专业，每天泡在图书馆里看书。”小罗说，虽然疾病困住了身体，但书籍可以让自己海阔天空。同时他也期待自己变得更独立，“妈妈照顾了我19年，她的身体也不好，我想自己养活自己，然后照顾她。”小罗动情地对妈妈说。

从小患罕见病 医生曾预言他“活不过18岁”

母子俩脸上的笑容，是19年来抵抗一切厄运的最有力“武器”。

2005年3月9日，罗睿燊来到这个世界。初为人母的周朝喜格外喜悦，但好心情仅仅维持了15天。医院诊断，罗睿燊患有一种氨基酸代谢病，这种病十分罕见，直到2018年5月，国家卫生健康委等5部门联合制定的《第一批罕见病目录》中，才出现这一疾病的名称——苯丙酮尿症。

要治疗这个病，主要依靠食疗。除了蔬菜、水果，其他五谷杂粮和鱼肉蛋奶都不能沾，主食大米必须是特制的。“特制大米贵得多，当时我每个月工资只有

五六百元，娃娃一个月就要吃掉我大半年工资。”周朝喜说，只要儿子坚持饮食治疗，就可以和健康人一样生活，再辛苦都不是难事。

然而祸不单行。随着孩子一天天成长，周朝喜又发现了异样，“19个月才学会走路，跑不动、跳不动、摔倒后爬不起来……”经綦江区人民医院检查，罗睿燊可能患有进行性肌肉萎缩症(DMD)，估计到十一二岁时就无法行走，未来很可能活不过18岁。“我记得非常清楚，那天正好是2010年9月10日，教师节。”周朝喜回忆，一个多月后，新桥医院的基因检测报告彻底浇灭了周朝喜最后一丝侥幸。“看到结果的那一刻，我的心都凉了，眼泪不受控制地往下流。”这也意味着，儿子要成为军人、教师、科学家的梦想，全都化为了泡影。

母子携手“升级打怪” 活出生命的奇迹

看着幼小的儿子，周朝喜常常以泪洗面。慢慢长大的罗睿燊也察觉到妈妈的情绪变化，他想着各种法子逗妈妈开心，不愿出门和小伙伴玩耍，曾经喜欢的玩具也被弃置一边。

周朝喜注意到了儿子情绪的变化，她提醒自己不能再消沉下去。

“生命的长度我们没有办法去把握，我们能做的就是珍惜现在的每一分每一秒，不管他能活十八年还是二十年，都要让他活得更精彩。”周朝喜决定不抛弃、不放弃，要陪儿子走好未来的路。

精心准备一日三餐；每天起床前、睡觉前，为儿子进行肢体拉伸；课余时间做肢体训练、呼吸训练……一年365天从不间断。为了全力照顾好儿子，周朝喜放弃了自己钟爱的小学教师职业，在儿子就读的学校里做后勤工作。

在妈妈悉心照顾下，罗睿燊慢慢长大成人。今年3月9日，他度过19岁生日，打破了医生“可能活不过18岁”的预言。生日这天，周朝喜给儿子写了一封3000多字的长信，鼓励他“继续把命运的嘲弄远远地甩开，继续乘着风浪勇往直前”！

厄运阻挡不了母子俩勇往直前的脚步。这些年来，他们利用寒暑假去国内多个城市旅行，一起去过沙漠，到过海边，爬过高山，看过雪景。截至目前，母子俩已到过上百座城市，行程累计数十万公里。

“很多朋友都说，我是被孩子拖累。但我觉得是孩子陪伴了我，他让我知道了什么是真正的爱和被爱，让我明白什么是真正的幸福和快乐，我很感谢他来到我的生命里，感谢他选我做他的妈妈。”周朝喜说。

就在2023年，小罗18岁生日的当天，他还申请注册成为一名人体器官捐献志愿者。“我一辈子能做的事情可能不会太多，去世后捐献器官，就可以把生命的价值留在世界上。”罗睿燊认为，死亡不是终点，遗忘才是。

“倘若有一天，我们不得不向这个世界告别，希望有更多像我们这样热爱生命的人，替我们好好活下去。生命转瞬即逝，但希望可以永恒、爱可以永恒。”周朝喜在给儿子的信中这样写道。

华西都市报·封面新闻记者 喻言

产妇遭遇“臀位难产” 医生托举近一小时保母女平安

救护车上，产科医生伍凤娟一只手堵住产道，托举着胎儿的脚防止滑出，另一只手拿手机向医院汇报情况。乡道曲折颠簸，约1个小时后，救护车抵达医院。

产妇分娩，正常情况是胎儿头部向下。如果胎儿臀部或脚向下，便会因“臀位难产”带来多种风险，严重者会危及产妇和胎儿生命。

几天前，达州一位产妇深夜遭遇了这样的危急时刻……6月25日，回忆起当时的情形，伍凤娟和同事们仍心有余悸。

深夜出诊 产妇遭遇“臀位难产”

6月16日深夜，达州市第三人民医院接到一个急救电话，求助者称达州市达川区南岳镇一名产妇难产。医院急救科立即通知妇产科，医护人员准备好接生应急物品，火速出诊。

产科出诊医师伍凤娟凭借丰富的经验，判断产妇胎位有问题，她在电话中一

边安抚一边进行远程指导：“拿枕头抬高产妇的臀部，千万不能动，不要着急、不要慌。”然后她立即将情况上报，医院相关科室迅速响应，紧急开启危重孕产妇就诊绿色通道。

救护车出发不久，家属再一次打来电话，称胎儿的一只脚已经出来了。心急如焚的伍凤娟一面让司机全力加速，一面冷静询问产妇家中有无车辆，得到肯定答案、安排好两车对接后，伍凤娟和出诊护士在救护车上迅速准备好所有应急物品。

17日凌晨零点10分左右，救护车接到产妇。伍凤娟立即进行检查，发现产妇宫口已开，扪及产道内有羊膜囊和胎儿一只脚的足部。由于产妇孕周未规律进行产检，只能判断胎位，确定该产妇遭遇了“臀位难产”，情况紧急。

艰难转运 托举近1小时防胎儿滑出

“正常分娩，胎儿头部向下，而‘臀

位难产’极易出现胎儿卡在产道中的情况。”伍凤娟告诉华西都市报、封面新闻记者，在这种情况下，脐带脱垂时间过长会导致胎儿因缺氧缺血身亡，胎儿被产道卡住也可能身亡，产妇也可能因大出血休克甚至死亡，风险特别高。

“防止胎儿滑出，是最有效的急救办法。”危急时刻，伍凤娟只能消毒后用纱布堵住产道。

乡道曲折颠簸。救护车上，产妇上半身呈平卧位，伍凤娟一只手按住纱布并托举产妇的臀部，一只手拨打手机与医院保持通话。司机全神贯注，护士监测生命体征、吸氧、给药、确保通道顺畅。

这是一个极为艰难的转运过程。伍凤娟希望救护车能跑得再快点，但始终没敢说出来。途中，她的衣服被汗水浸湿了，托举的手臂酸软了，却丝毫不敢放松。

凌晨1点过，救护车抵达医院，术前准备和入院办理同时进行。

母女平安

10余名医护人员笑了

“17日凌晨1点5分，救护车抵达医院，术前检查用了不到10分钟；1点34分取出新生儿，手术很成功。”伍凤娟和产科病区副主任黄清容一起完成这台手术，直到伤口缝合完毕，她们才长舒了一口气。

“上手术台前，我们最担心的是听不到胎心。”黄清容说，长途奔波，意外情况是无法预料的，值得庆幸的是，伍凤娟一路上处理及时、科学，避免了意外发生。

为了这场特殊的手术，医院多个科室的10余名医护人员分成4个抢救组，全程紧密协作。“当时人手不够，两名手术助手都是深夜从家中赶到医院支援的。”黄清容说，当听到新生儿清脆的哭声时，10余名医护人员都笑了。

“宝宝面色红润，新生儿评分为满分，非常健康，母女平安！”伍凤娟介绍，经过几天住院治疗，这对母女已于21日出院。华西都市报·封面新闻记者 曾业